



Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Práctica Enfermera en Pacientes con ERC

Documento de Consenso para el
Ministerio de Sanidad

© 1975-2015 SEDEN. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Título: *Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de consenso para el Ministerio de Sanidad.*

Edita: Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.

Dirección: Calle Lira nº 1, Escalera centro, 1º C. 28007 Madrid.

Diseño y maquetación: Exce Comunicación.

ISBN-13: 978-84-606-7322-4

Fecha de Publicación: 01-04-2015

Práctica Enfermera en Pacientes con ERC

Documento de Consenso para el
Ministerio de Sanidad

Coordinadora

Rosario García Palacios

Expertos

M^a Jesús Rollán de la Sota

M^a Milagro Machí Portalés

Mónica Brazález Tejerina

Isabel Crehuet Rodríguez

Filo Trocoli González

Ana Yolanda Gómez Gutiérrez

Fernando Ramos Peña

José M^a Gutiérrez Vilaplana

Fernando González García

Ana Isabel Aguilera Flórez

María Martínez Pedrero

Patricia Arribas Cobo

Juan Francisco Pulido Pulido

Isusko Eguren Penin

José Berlango Jiménez

Isabel Delgado Arranz

Rodolfo Crespo Montero

Rafael Casas Cuesta

Pablo Jesús López Soto

M^a Celia Julve Ibáñez

M^a José Puga Mira

M^a Teresa Alonso Torres

Pilar Ruiz Guerra



Índice

1. Marco Conceptual	6
2. Definición	6
2.1. Definición	6
2.2. Visión	6
2.3. Misión	6
2.4. Valores	6
3. Objetivos	6
3.1. Generales	6
3.2. Específicos	7
4. Cartera de Servicios	7
5. Práctica Enfermera en Consulta de ERCA	8
6. Práctica Enfermera en Diálisis Peritoneal	10
6.1. Objetivos	10
6.2. Funciones	10
6.3. Visita Domiciliaria	10
7. Práctica Enfermera en Hemodiálisis	10
8. Práctica Enfermera en Consulta Trasplante Renal	11
8.1. Objetivos	11
8.2. Mejora en el control y seguimiento clínicos	11
8.3. La respuesta a las necesidades de salud de los trasplantados renales desde una perspectiva holística	12
8.4. El compromiso del paciente trasplantado renal en su propio cuidado	12
8.5. La articulación con un equipo de trabajo multidisciplinar	12
8.6. Recomendaciones	13
8.6.1. Recursos humanos	13
8.6.2. Recursos materiales	13
8.6.3. Recursos organizativos y de gestión	13
8.6.4. Líneas estratégicas de trabajo	13
a. Apoyo psicológico	14
b. Apoyo a la autogestión	14
c. Gestión clínica	15
d. Uso de protocolos y guías	15
9. Competencias	16
10. Bibliografía	17

1. Marco Conceptual

Proporcionar los mejores cuidados a los **pacientes con ERC** a través de la Educación para la salud, la formación e información acerca de la enfermedad renal crónica y la diálisis, con una perspectiva holística en todos los procesos de la ERC.

2. Definición, Misión, Visión y Valores

2.1. Definición

La Práctica Enfermera a pacientes con **Enfermedad Renal Crónica (ERC)** es aquella que realiza una enfermera que ha recibido una formación reglada y ha desarrollado competencias específicas para atender a los pacientes diagnosticados de ERC.

2.2. Visión

El desarrollo del cuidado excelente en pacientes con Enfermedad Renal Crónica y su cuidador/a para dar respuesta a sus necesidades y expectativas, de manera cálida, humana y personal, potenciando las actividades preventivas y de promoción de la salud que fomenten su autocuidado para mejorar su calidad de vida, colaborando en el manejo de su enfermedad, fomentando la participación y la toma de decisiones compartidas en su proceso, convirtiéndose en referente de otros profesionales para la atención de estos pacientes.

2.3. Misión

Ofrecer cuidados integrales, personalizados y con un nivel óptimo de calidad, a las personas con Enfermedad Renal Crónica y sus cuidadores, garantizando que todas las necesidades y expectativas de los pacientes y sus cuidadores queden cubiertas.

Contribuir a la disminución y tratamiento de las complicaciones asociadas a la enfermedad renal.

Participar en la información, preparación y formación de manera adecuada y con suficiente antelación

de los pacientes y sus cuidadores en el tratamiento sustitutivo de la función renal, fomentando la toma de decisiones por parte del paciente en la libre elección de los diferentes tipos de tratamiento, promoviendo mecanismos de participación en la gestión de los mismos, favoreciendo la continuidad entre los distintos niveles asistenciales y realizando un racional uso de los recursos.

2.4. Valores

Los/as enfermeros/as asumen establecer su relación con la ciudadanía, los/as profesionales, y las organizaciones de acuerdo a los siguientes valores:

- **Compromiso** con la promoción de la independencia de la persona en el autocuidado y en el mantenimiento de su salud.
- **Respeto** para reconocer y aceptar las opiniones y los valores de la persona y su entorno.
- **Responsabilidad** en la incorporación de los nuevos conocimientos basados en la mejor evidencia para lograr los mejores resultados.
- **Gestión** eficiente de recursos.
- **Promoción** del desarrollo profesional, con disposición para cambiar, pensamiento crítico, y creatividad para mejorar adaptándose a los nuevos requerimientos biopsicosociales.

3. Objetivos

3.1. Generales

1. **Contribuir** como integrante del equipo multidisciplinario al adecuado tratamiento del paciente renal.
2. Velar por el cumplimiento de la **toma de decisiones** del paciente ante las diferentes modalidades de tratamiento renal sustitutivo o el rechazo al tratamiento.
3. Contribuir a la **sostenibilidad y a la mejor planificación** del TSR.



3.2. Específicos

1. Potenciar el empoderamiento del paciente para que éstos puedan decidir sobre los distintos **tipos de tratamiento** renal sustitutivo o rechazo a tratamiento.
2. Velar por el derecho a la **autonomía del paciente**, promoviendo la figura del informador del paciente y apoyar al paciente en la decisión sobre Tratamiento Sustitutivo Renal (en adelante TSR).
3. Aumentar la **calidad y eficiencia** del proceso de educación del paciente con Enfermedad Renal Crónica en todas las etapas de la enfermedad.
4. Potenciar los **autocuidados y la autonomía** del paciente.
5. Conservar el mayor tiempo posible la **función renal**, retrasando en lo posible la progresión de la enfermedad.
6. Optimizar la **calidad de vida** del paciente en el periodo pre TRS.
7. Colaborar en la **disminución de la comorbilidad** en pacientes con ERC.
8. Garantizar la **coordinación en la planificación** del Acceso Vascular y/o catéter peritoneal.
9. Velar por la entrada del paciente en la **técnica sustitutiva elegida**, evitando complicaciones y uso de accesos temporales.

dietas, y opciones de tratamiento a paciente y cuidadores.

- Programar el **inicio de TSR**.
- **Aplicar cuidados** (tanto al paciente como a la familia) en los casos que el paciente no tenga indicación de tratamiento renal sustitutivo, o por elección del propio paciente de tratamiento no activo de forma voluntaria tras ser informado correctamente.
- Programar entrada en **técnica sustitutiva elegida**, evitando complicaciones y uso de accesos temporales.
- Coordinar la **planificación del Acceso Vascular** y/o catéter peritoneal.
- Realizar **revisiones periódicas** al paciente para valorar su función renal, retrasando en lo posible la progresión de la enfermedad y la aparición de complicaciones potenciales.
- Desarrollar programas de educación para la salud para **disminuir co-morbilidades**.
- Coordinar la **relación y colaboración con otros profesionales** como médicos y enfermeros de Atención Primaria, enfermeros gestores de casos, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales y médicos y enfermeros referentes de cuidados paliativos en el área.

4. Cartera de Servicios

- Proporcionar **mayor información** acerca de la enfermedad renal crónica.
- Proporcionar mayor información acerca de las diferentes **modalidades de TRS** a los pacientes con ERC.
- Apoyar al paciente en la **toma de decisión** sobre TSFR.
- Desarrollar programas para **optimizar la calidad de vida** del paciente en todos los periodos de la enfermedad renal.
- Programar la **formación y educación** progresiva en autocuidados, medicación,

La Práctica Enfermera a pacientes con **Enfermedad Renal Crónica (ERC)** es aquella que realiza una enfermera que ha recibido una formación reglada y ha desarrollado competencias específicas.

consulta de ERCA

ENFERMERO/A	CARACTERÍSTICA DE CALIDAD
<p>1ª consulta</p> <p>Acogida al paciente en consulta</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación al paciente. • Identificación del paciente, teniendo en cuenta las recomendaciones descritas en el procedimiento general de identificación de pacientes. • Valoración de la demanda del paciente. • Valoración integral del paciente donde se incluya: áreas de dependencia, conocimientos previos del proceso enfermedad, medicación, dietas, valoración física, emocional, laboral, económica y de cuidadores informales, utilizando, en la medida de lo posible, escalas biométricas. • Identificación de problemas y dificultades. • Información inicial básica sobre medicación y dietas, de manera clara, veraz, comprensible e individualizada. • Entrega de material informativo-educacional (folletos, videos, vídeotelemática, etc). • Registro de datos (papel y formato informático).
<p>2ª consulta</p> <p>Consulta a paciente y cuidador/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración de los conocimientos adquiridos en la primera consulta. • Identificación de problemas y dificultades. • Valoración de logros conseguidos con respecto a los problemas detectados en la primera consulta. • Información específica sobre enfermedad renal. Concepto de función renal, etapas de la ERC, factores de riesgo y progresión de esta. • Información sobre las diferentes opciones del tratamiento renal sustitutivo (HD, DP, Trasplante, tratamiento conservador). • Información / formación dietética personalizada, utilizando diferentes técnicas de comunicación para garantizar que esta sea clara y comprensible. • Información y revisión de tratamiento farmacológico (Anemia, Vacunas, etc). • Consenso de objetivos con el paciente. • Registro de datos (papel y formato informático). • Entrega de material informativo-educacional (folletos, videos, vídeotelemática, etc).
<p>Consultas de seguimiento</p> <p>Actividades</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración de los conocimientos adquiridos. • Valoración de la situación actual del paciente y cambios de conducta e inclusión de nuevos hábitos de vida. • Desarrollo de estrategias de motivación en la modificación de hábitos de vida e inclusión de nuevos hábitos saludables. • Valoración / información de aportación de información adicional para la toma de decisiones del tratamiento de elección. • Apoyo en la toma de decisiones.



ENFERMERO/A	CARACTERÍSTICA DE CALIDAD
<p>Coordinación con nefrólogo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración del grado de deterioro de la función renal y su progresión. Adecuación de los tiempos de información. • Seguimiento conjunto de la ERCA y las principales comorbilidades. Intervención sobre factores de riesgo cardiovascular y de progresión de la ERC. • Valoración conjunta sobre las características del paciente y su elección en las diferentes modalidades de TSR. Incluyendo tratamiento conservador y Trasplante donante vivo. • Programación junto con el equipo implantador del acceso vascular o el catéter peritoneal para la realización del mismo. • Toma de decisiones para el inicio programado del TRS.
<p>Coordinación con enfermera diálisis peritoneal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del paciente a la enfermera de Diálisis peritoneal. • Valoración conjunta sobre las características del paciente y su elección en la realización de este tipo de tratamiento. • Organización junto con la enfermera de diálisis peritoneal del apoyo entre iguales. • Programación junto con el equipo implantador del catéter peritoneal para colocación del mismo.
<p>Coordinación con enfermera hemodiálisis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del paciente a la enfermera de hemodiálisis. • Valoración conjunta sobre las características del paciente y su elección en la realización de este tipo de tratamiento. • Programación junto con el equipo Nefrólogo intervencionista o el Cirujano vascular del acceso para la HD.
<p>Coordinación con atención primaria</p> <p>Actividades</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación del centro de salud de referencia y de los profesionales implicados en el seguimiento de cada paciente. • Coordinación a través de la enfermera gestora de casos. • Mantener los canales de comunicación abiertos entre AP y especializada. • Garantizar la continuidad de cuidados.

6. Práctica Enfermera en Diálisis Peritoneal

6.1. Sus objetivos son:

1. Desarrollar el **proceso de aprendizaje** de los pacientes.
2. Potenciar y fomentar el **autocuidado**.
3. Reducir el **número de complicaciones** (peritonitis,...).
4. Disminuir las **visitas médicas y la hospitalización**.
5. Lograr la mayor **rehabilitación del paciente** y el mejor soporte familiar, haciendo que se sientan seguros y confiados en la técnica.

6.2. Sus funciones:

- **Asesorar a los pacientes** en el periodo de selección de técnicas.
- Acoger a los nuevos pacientes ofreciéndoles **consejo y apoyo**.
- Llevar a cabo el **programa de enseñanza** a los pacientes en diálisis peritoneal.
- Continuar con los **cuidados domiciliarios**.
- **Reforzar los cuidados** higiénicos y la protección contra las infecciones.
- Servir de puente para la **comunicación de los problemas** del paciente al médico y transmitir los cambios terapéuticos al enfermo o su familia.
- **Enlace** entre los pacientes y casas comerciales, comunicación de modificaciones en esquema de diálisis, necesidades especiales de algunos pacientes, etc...
- **Supervisión** del material fungible necesario en el centro hospitalario para la práctica de todo tipo de DP.
- Aplicación de los **protocolos clínicos de diagnósticos y tratamiento** de las complicaciones de la técnica: peritonitis, infección del catéter,... incluyendo maniobras diagnósticas e inicio de terapéuticas.
- **Visita domiciliaria** y posibilidad de enseñanza a domicilio.

6.3. Visita domiciliaria

La visita domiciliaria es una parte importante del seguimiento. Aunque su frecuencia será variable según necesidades del paciente, debería realizarse al menos una vez al año. Le demuestra al paciente el apoyo continuo con el que cuenta. Permite adaptar el procedimiento al hogar, valorar las relaciones familiares y tratar problemas de la esfera psicosexual, difíciles de abordar en el ámbito hospitalario. Es aconsejable que el primer cambio de diálisis en el domicilio se haga en presencia de la Enfermera que enseñó al paciente. El posterior seguimiento por medio de contactos telefónicos y estrecha relación con otras enfermeras de la comunidad y el médico de familia, permite la identificación y solución precoz de problemas, ayudando a una mejor rehabilitación y calidad de vida del paciente. También disminuirá las visitas del paciente al centro del que depende la hospitalización.

7. Práctica Enfermera en Hemodiálisis

Una vez comienza la hemodiálisis, el paciente se enfrenta a una situación nueva y desconocida que con frecuencia genera preocupación, ansiedad y miedo. Una correcta y adecuada información, concienciación y educación en prediálisis, junto con la labor de apoyo de la Enfermera al iniciar la diálisis, ayudan a superar al paciente esta nueva fase de la IRC.

Una vez comprobado que el paciente ha firmado el consentimiento informado, en función de la información previa de la que disponga el paciente, se le explicará:

1. Con brevedad y sencillez, **en qué consiste la diálisis**.
2. Se le **enseñará** la sala de diálisis, el monitor, las agujas, el dializador...
3. Se le **informará** de la necesidad de dejar libre el brazo de la FAVI y sin objetos que lo compriman. Se le dirá cómo lavará el brazo y especialmente la zona de la punción.



4. Se le **explicarán los pasos a seguir** durante la conexión al monitor, y que sonarán diversas alarmas.
5. Se le **instruirá sobre los posibles síntomas** que pueden presentarse durante la diálisis: hipotensión, mareos, calambres, cefaleas... y cómo y cuando debe avisar a la enfermera para que lo atienda.
6. Brevemente se le **contarán los cuidados habituales** de la fístula.
7. Se **darán algunas nociones sobre el peso** en diálisis, la dieta y la restricción de líquidos.
8. Se **facilitará una Guía** donde se le detallen:
 - Nociones sobre la **diálisis**.
 - **Higiene** personal.
 - Cuidados del **acceso vascular**.
 - **Fístula** nativa.
 - **Catéter** venoso central.
 - **Normas de alimentación**, especialmente dirigidas a la sal, potasio y fósforo.
 - **Control del peso** seco e ingesta de líquidos.
 - **Signos de alarma:** hiperpotasemia, edema pulmonar, fiebre, síntomas infecciosos.
 - **Medicación**.
 - **Modos y hábitos**.
 - Direcciones de **contacto**.
9. Se explicarán los pasos a seguir para el **transporte y los horarios** y normas del centro de diálisis que se le asigne al paciente.
10. En caso de necesidad se le facilitará el **acceso al Trabajador Social, al apoyo psicológico y a las ayudas** prestadas por las asociaciones de enfermos renales (ALCER).

8. Práctica Enfermera en Consulta de Trasplante Renal

El enfoque de la Consulta de Trasplante renal debe estar influenciado por 3 elementos principales:

- La promoción de la **autogestión**.
- La **atención multidisciplinar**.
- **Visión holística e integral** del individuo.

La promoción de la autogestión, mediante el empoderamiento del paciente permite mejorar la calidad de la atención y los resultados de salud.

Para el paciente, el trasplante no representa simplemente una solución. Implica una transición a una nueva serie de problemas. Todos estos factores, combinados con problemas personales y psicológicos, pueden tener un gran impacto y deben ser abordados por la Unidad de Trasplante. La perspectiva del paciente es de gran importancia tomarla en consideración. El mejor enfoque es construir una relación con el receptor de trasplante en todo el proceso desarrollando un entorno propicio y de apoyo en el que los pacientes se sientan capaces de discutir los problemas. Tienen importancia las necesidades, perspectivas, experiencias, expectativas, percepciones, creencias, valores, preocupaciones y prioridades de cada paciente.

Así pues, las consultas de enfermería deben configurarse como ese espacio en el que se trate de dar respuesta a las necesidades planteadas por la población desde una perspectiva holística, en la que su participación es fundamental.

8.1. Objetivos

La Consulta de Enfermería de Trasplante Renal tiene los siguientes objetivos:

1. La mejora en el **control y seguimiento clínico** de los enfermos trasplantados renales.
2. La respuesta a las **necesidades de salud** de los trasplantados renales desde una perspectiva holística.
3. El compromiso del paciente trasplantado en su **propio cuidado**.
4. La articulación con un **equipo de trabajo multidisciplinar**.

8.2. Mejora en el control y seguimiento clínicos

Las enfermeras tienen mayor interacción con los pacientes que cualquier otro profesional de la salud, dán-

doles una ventaja en el seguimiento de los efectos secundarios, como los factores de riesgo cardiovascular, que pueden no ser inmediatamente evidentes para el paciente, sino que los perciben como problemas superficiales.

Estos profesionales tienen un papel importante y clave para ayudar a los pacientes a adaptarse a los regímenes inmunosupresores, maximizando la supervivencia del paciente y del injerto renal. Aunque lograr la concordancia es una tarea multidisciplinar debe resaltarse el papel de la enfermera por las implicaciones que conlleva.

Las evidentes mejoras en el arsenal terapéutico para lograr unos resultados óptimos en el trasplante renal pueden desaprovecharse si no hay garantizado un acceso fluido a los recursos del sistema por parte de los pacientes. En este sentido la consulta de enfermería puede ser una ayuda importante a la hora de orientar al paciente al consumo responsable de los recursos sanitarios. También puede facilitar la accesibilidad mediante la asunción de funciones que no sean de excesiva complejidad médica que puede sobrecargar la consulta médica.

8.3. La respuesta a las necesidades de salud de los trasplantados renales desde una perspectiva holística

Los resultados de salud no dependen sólo de variables biológicas. Existen otros factores como son los emocionales y sociales, sobre todo cuando hablamos de enfermedades crónicas. Hay varios trabajos que abundan en las relaciones entre los comportamientos de los pacientes y los constructos socioculturales. Ser conscientes de esas relaciones y explicitarlas en la atención es importante para conseguir una atención integral que no busque hegemonizar al paciente sino empoderarlo para su autocuidado.

Distinguir entre patología y padecimiento es una herramienta útil de análisis e intervención que debería incorporarse al pensar y hacer de enfermería.

La creciente diversidad cultural también es un factor relevante para incentivar el logro de una consulta con competencia cultural.

8.4. El compromiso del paciente trasplantado renal en su propio cuidado

La literatura muestra que, cuando los pacientes están más involucrados con su propia gestión de las enfermedades crónicas, mejoran los resultados de salud. El concepto de autogestión fomenta un entendimiento compartido entre el paciente y la enfermera en los regímenes terapéuticos, pudiendo conseguir resultados tangibles negociando objetivos a corto y medio plazo.

Los pacientes deben asumir la responsabilidad de la situación en que se encuentran. El paciente debe convertirse en una parte activa dentro de su proceso. Debemos familiarizar a los pacientes con estilos de vida saludables, animarles a participar en su cuidado, darles confianza y esto les ayudará a darse cuenta de su responsabilidad en el cuidado post-trasplante (4). Además de un mejor control objetivo de la enfermedad, añade la satisfacción personal de no depender tanto de los servicios sanitarios, por lo que este debe ser el objetivo principal de las consultas de enfermería.

La autogestión no puede lograrse sin un empoderamiento del paciente, lo cual debe ser otro objetivo de la enfermería: capacitar y dotar al paciente de las herramientas y habilidades para autogestionar su propio proceso de salud-enfermedad.

La gestión de crónicos por parte de la enfermería incrementa el conocimiento de los pacientes de su propia condición, promueve la adhesión a un plan de tratamiento, alienta la toma de decisiones compartida con profesionales de la salud y anima a la monitorización y gestión eficaz de los síntomas.

8.5. La articulación con un equipo de trabajo multidisciplinar

Una adecuada articulación de la consulta de enfer-



mería en el Sistema de Salud mejorará la accesibilidad, la eficiencia y la seguridad del sistema. En los contextos actuales, donde tenemos identificados factores biológicos, emocionales y sociales que influyen en los resultados de salud, sólo una respuesta multidisciplinar será capaz de dar una atención satisfactoria. El papel de la enfermera en esta respuesta es crítico pues, a través de la educación y prevención de riesgos, puede desempeñar un papel importante en ayudar al paciente a disfrutar de una mejor calidad de vida. También puede jugar un papel importante en la coordinación de esa atención.

8.6. Recomendaciones

Una Consulta de Enfermería de Trasplante Renal debe contar con los siguientes recursos si quiere tener un impacto positivo en la asistencia al paciente trasplantado:

8.6.1. Recursos humanos

Debe contar con una enfermera de nefrología con formación adicional, experta, responsable, con habilidades docentes y comunicativas, con experiencia en el trabajo multidisciplinar, con implicación en el proyecto, alto nivel de conocimientos y cuya práctica esté basada en la mejor evidencia disponible.

Una referencia en la literatura de origen anglosajón es la Enfermera de Práctica Avanzada (Nurse Practitioner) usada en otros países para dar respuestas a las necesidades en los nuevos contextos asistenciales y al devenir del propio desarrollo de la Enfermería.

La Enfermera de Práctica Avanzada es una figura asentada desde hace más de 40 años y apoyada por el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) que la define como “una enfermera graduada universitaria que ha adquirido un conocimiento experto, habilidades complejas de toma de decisiones y competencia clínica para expandir su práctica, cuyas características están configuradas por el contexto y/o el país en el que está acreditada para ejercer y a la que se exige una formación universitaria”.

8.6.2. Recursos materiales

Debe disponer de una sala que permita la confidencialidad con el paciente, donde la enfermera pueda realizar la valoración y el seguimiento de los pacientes. Debe contar con un mobiliario de oficina adecuado, equipo informático con acceso a la intranet del servicio de salud, línea telefónica, archivo, soporte papel y diverso material de oficina.

Debe tener asimismo los elementos sanitarios necesarios para llevar el control de los pacientes: camilla, lavabo, báscula, tallímetro, monitor de presión arterial, glucómetro, sistemas de extracción sanguínea, tubos para analítica de sangre y orina, material de cura, recetas, guías y protocolos, material educativo audiovisual y escrito para la educación sanitaria de los pacientes en autocuidado, dietas, medicación inmunosupresora, estilos de vida saludable y signos de alarma.

8.6.3. Recursos organizativos y de gestión

Debe contar con un esquema claro de los circuitos de interrelación entre servicios / profesionales para coordinar visitas y pruebas.

Debe disponer de un sistema de evaluación que permita la valoración de los resultados y el control de la calidad asistencial y seguridad del paciente, para comprobar el alcance del logro de objetivos propuestos y la satisfacción de los pacientes con la asistencia recibida.

Se deben desarrollar propuestas de mejora periódicas necesarias para conseguir un nivel de excelencia de los cuidados y la asistencia al paciente trasplantado.

8.6.4. Líneas estratégicas de trabajo

Es necesario el desarrollo de intervenciones de enfermería que ayuden a los pacientes a: aprender cómo identificar los síntomas, determinar estrategias para controlar sus síntomas, comunicar esta información a las enfermeras y recibir una retroalimentación po-

sitiva de las enfermeras. Las enfermeras deben dirigir la atención al paciente fuera de los paradigmas tradicionales para desarrollar programas que incorporen técnicas de autogestión.

Las líneas de trabajo que deben ser de aplicación preferente por la enfermera son:

- a. Apoyo psicológico
- b. Apoyo a la autogestión
- c. Gestión clínica
- d. Uso de protocolos y guías

a. Apoyo psicológico

El mejor enfoque es construir una relación con el receptor de trasplante en todo el proceso y desarrollar un entorno propicio y un apoyo para que los pacientes se sientan capaces de analizar los problemas. Particularmente importante es ayudar al paciente a la gestión de las emociones negativas (como el miedo o la depresión).

La enfermería tiene más interacción con los pacientes que cualquier otro profesional de la salud. Existe una mayor predisposición entre los pacientes a hablar con la enfermera de sus preocupaciones a la vez que valoran el tiempo y asesoramiento de las enfermeras que ofrecen apoyo emocional para gestionar mejor el impacto emocional de los procesos de enfermedad. Está documentado que la relación de respeto mutuo entre paciente y enfermera/médico es un aspecto clave de la promoción de la salud del paciente.

Se han de construir relaciones sólidas con los pacientes formulando de común acuerdo los planes de atención que permitan y capaciten a los pacientes a cuidar de sí mismos.

En todas las condiciones crónicas se presentan una serie de desafíos para los enfermos y sus familias: tratar los síntomas, la discapacidad, el impacto emocional, complejos regímenes de medicación, ajustes difíciles en el estilo de vida y la obtención de atención médica útil. Muchos enfermos crónicos luchan con las exigencias físicas, psicológicas y sociales de su enfer-

medad sin mucha ayuda o apoyo desde la atención médica. Con frecuencia, la ayuda recibida, aunque bien intencionada, no satisface las necesidades de las personas para que se conviertan en gestores eficaces de su enfermedad. Una atención de calidad a los pacientes crónicos no puede basarse en modificaciones hechas sobre un modelo que tradicionalmente se ha centrado en enfermedades agudas en el que la prioridad era la curación y no la gestión de un proceso crónico.

Una atención de alta calidad a pacientes crónicos se caracteriza por que existen interacciones productivas entre el equipo y el paciente. Esas interacciones deben fomentarse.

b. Apoyo a la autogestión

Las interacciones entre sanitario y paciente son más productivas si los pacientes participan activamente en su cuidado brindándoles una información competente, atinada y contextualizada. Debe establecerse como otro objetivo fundamental para el paciente la incorporación de las habilidades necesarias para la autogestión en el que el desarrollo de una mutua confianza es esencial. La consulta debe integrarse en una estrategia en la que una de sus líneas fundamentales es facilitar la autogestión de los pacientes actuando a nivel organizativo, asistencial, educacional, motivacional integrando a la familia y cuidadores de los pacientes.

El enfoque dirigido al empoderamiento de los pacientes para manejar su propia enfermedad ha demostrado mejorar el control de la misma.

Las intervenciones dirigidas a los pacientes deben influir positivamente en el bienestar del paciente incluyendo esfuerzos sistemáticos para conseguir incrementar su conocimiento, habilidades y confianza para manejar su condición. Debemos intentar asegurar que las personas con enfermedades crónicas tienen la confianza y las habilidades para controlar su proceso de salud-enfermedad, reciben los tratamientos más adecuados para el control clínico y la prevención de complicaciones. Ese plan de atención



debe ser mutuamente entendido y compartido precisando un cuidadoso seguimiento continuo. Es necesario implicar a los pacientes y sus familias para colaborar en un plan de atención con el objeto de desarrollar objetivos de salud realistas, alcanzables y centrados en el paciente.

La educación de los pacientes después del trasplante renal debe incluir toda la gama de herramientas que les permitan conocer los estilos de vida saludables, autoevaluarse, manejar eficazmente la medicación, prevenir efectos secundarios, detectar precozmente potenciales complicaciones, debiendo tener claro cual es la sistemática de búsqueda de ayuda profesional.

Edward H. Wagner y Cols usan una ilustración muy sugerente. El paciente debe ser el piloto, debido a que el otro piloto posible, el profesional de la salud, está sólo en el avión unas pocas horas cada año, y este avión rara vez toca tierra. Si los pacientes con enfermedades crónicas deben pilotar sus aviones, el papel de la atención de salud es asegurar pilotos expertos, aviones seguros, planes de vuelo que guíen con seguridad a los pilotos a sus destinos y un tráfico aéreo de vigilancia y control para evitar y prevenir contratiempos y mantenerlos en curso.

El apoyo a la autogestión implica la provisión por parte del profesional de educación junto con intervenciones de apoyo para aumentar las habilidades y la confianza de los pacientes en el manejo de sus problemas de salud, incluyendo evaluaciones regulares de los progresos y problemas, el establecimiento de metas compartidas y el apoyo en la resolución de problemas.

El apoyo para la **autogestión de procesos crónicos** (como es el trasplante renal) implica:

1. Dar **información**.
2. Educación de habilidades específicas de **manejo de la enfermedad**.
3. Negociación del **cambio de comportamiento saludable**.
4. Proporcionar entrenamiento en **técnicas de resolución de problemas**.

5. Asistencia por el **impacto emocional** de tener una condición crónica.
6. Proporcionar **seguimiento regular**.
7. Animar a una **participación activa en el manejo** de la enfermedad.

c. Gestión clínica

La enfermera de la consulta de enfermería de trasplante renal debe de ser capaz de identificar precozmente las complicaciones, derivar a otro profesional si fuera preciso, ajustar la medicación ayudando al paciente a elaborar estrategias que aseguren la adherencia terapéutica, y gestionar eficazmente los síntomas.

Sería conveniente un desarrollo competencial que contemplara un perfil de enfermera de práctica avanzada que fuera competente para llevar a cabo evaluaciones integrales de salud dirigidas a la promoción de la salud y prevención de enfermedades. Para ello colabora con los pacientes para establecer las prioridades para la prestación y coordinación de la atención a lo largo del continuo salud-enfermedad, selecciona las intervenciones apropiadas de una serie de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, apoya, educa, entrena y asesora a sus pacientes sobre la autogestión de la salud.

La **gestión clínica** de la enfermera debe incluir:

- **Gestión precoz** de las complicaciones y derivación a otro profesional si procede.
- **Identificación precoz** de los signos de alerta.
- **Promoción de estilos de vida saludables**.
- Asegurar la **adherencia terapéutica**.

d. Uso de protocolos y guías

La investigación apoya la idea de que las guías clínicas y protocolos pueden ayudar a facilitar la transferencia de tareas de los médicos a las enfermeras, manteniendo la calidad.

Las guías clínicas y protocolos facilitan el desempeño de los nuevos roles de enfermería que son necesarios para el manejo y seguimiento de manera

autónoma de un paciente crónico sin impedir que, en caso de necesitarlo, se trabaje en colaboración con otros profesionales.

9. Competencias

Para realizar esta cartera de servicios la enfermera de ERC debe desarrollar entre otras las siguientes competencias:

- **Conoce las distintas fases del proceso ERC** diferentes modalidades de TRS, el desarrollo y puesta en marcha de un nuevo proceso de educación del paciente y programación del inicio de TSR, tanto para pacientes en seguimiento ERCA, como para pacientes sin seguimiento nefrológico previo que precisen iniciar TSR de forma no programada.
- Usa herramientas de ayuda a la **toma de decisiones** específicamente desarrolladas para incrementar el conocimiento del paciente.
- **Informa y asesora al paciente y a su familia** sobre la indicación, desarrollo, beneficios y riesgos potenciales de todos los aspectos relacionados con las diferentes modalidades de TSR dentro de una filosofía de toma de decisiones compartidas.
- **Promueve la participación activa e implicación del paciente y su familia** dentro del proceso de toma de decisiones, desarrollando el sentido de corresponsabilidad, permitiéndole anticipar con mayor claridad cómo impactará la decisión sobre su vida, aumentando su nivel de participación en la toma de decisión y reduciendo el conflicto de la decisión tomada.
- **Cuestiona, evalúa, interpreta y sintetiza críticamente la información** y evidencia científica disponible que faciliten la toma de decisiones.
- **Adapta la información** en función tanto de los niveles de salud, la edad, el género, las diferencias culturales, el grupo étnico, las creencias y los valores de las personas.
- Facilita que **el paciente y sus cuidadores expresen sus intereses, preocupaciones y dudas** con respecto a su proceso, y respetar su voluntad de ser o no ser informados y de la libre elección de tratamiento.
- Establece una **relación empática y respetuosa con el paciente y familia**, diseñando las estrategias de comunicación necesarias según la situación de la persona, problema de salud, nivel de conocimientos y expectativas, de una manera efectiva y comprensible.
- Proporciona **apoyo emocional al paciente y a su familia** para el afrontamiento de la IRC.
- Asegura la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de IRC.
- Participa en el **abordaje multidisciplinar en el proceso** de ERC.
- Fomenta las **prácticas seguras en el uso responsable de los medicamentos y de los dispositivos** de soporte a los cuidados y apoyo terapéutico.
- Proporciona una **atención individualizada**.
- Desarrolla **estrategias de apoyo al autocuidado, la autogestión y la independencia** del paciente y familia.
- **Detecta situaciones de complejidad**, con alto nivel de comorbilidad y consumo de servicios, que requieren múltiples proveedores y entornos, así como una adecuada coordinación y acceso a los mismos que precisen la coordinación o derivación a otros profesionales.

Una descripción detallada de todas estas actuaciones enfermeras pueden encontrarse en el libro “Procedimientos de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica” publicado por la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN).

10. Bibliografía

- Sayegh MH, Carpenter CB. Transplantation 50 years later progress, challenges, and promises. *New England Journal of Medicine* 2004; 351(26): 2761-6.
- Stel VS, Van de Luitgaarden MWM, Wanner C. The 2008 ERA-EDTA Registry Annual Report-a précis. *NDT Plus* 2011; 4: 1-13.
- Weinhandl ED, Foley RN, Gilbertson DT, Arneson TJ, Snyder JJ, Collins AJ. Propensity-matched mortality comparison of incident hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 2010; 21: 499-506.
- Mehrotra R, Chiu Y, Kalantar-Zadeh K. Similar outcomes with hemodialysis and peritoneal dialysis in patients with end-stage renal disease. *Arch Intern Med*. Disponible en www.archinternmed.com. Published online september 27, 2010.
- C. Remón-Rodríguez, P.L. Quirós Ganga. La evidencia actual demuestra una equivalencia de resultados entre las técnicas de diálisis. *Nefrología*; Volumen 31-Número 5-2011: 520-527, 2011.
- Remon C. Piloto para la Planificación Integral y la Sostenibilidad del TSR en Andalucía Mediante el Desarrollo de la Diálisis Peritoneal y la Mejora en la Calidad y Eficiencia del Proceso de Educación del Paciente en su Etapa ERCA e Inicio del Tratamiento; Documento Inedito.
- Remón Rodríguez C, Quirós P., Gil Cunquero JM, Ros S., Ruiz, Areste N. et al. Diez años de diálisis peritoneal en Andalucía (1999-2008): datos epidemiológicos, tipos de tratamiento, peritonitis, comorbilidad y supervivencia de pacientes y técnica. *Nefrología* Vol. 30 (número 1): 46-53, 2010.
- Ingrid Ledebø and Claudio Ronco. The best dialysis therapy? Results from an international survey among nephrology professionals. *NDT Plus* (2008) 6: 403-408.
- Jager KJ, Korevaar JC, Dekker FW, Krediet RT, Boeschoten EW; Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis (NECOSAD) Study Group. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in The Netherlands. *Am J Kidney Dis* 2004; 43:891-9.
- J.Portolés, C. Remón. En busca de la eficiencia y la sostenibilidad del tratamiento renal sustitutivo integrado. *Nefrología*; 1 (Sup. Extr 1): 2-7, 2010.
- Guillermo Villa, Lucía Fernández-Ortiz, Jesús Cuervo, Pablo Rebollo,1 Rafael Selgas, Teresa González, and Javier Arrieta. COST-EFFECTIVENESS ANALYSIS OF THE SPANISH RENAL REPLACEMENT THERAPY PROGRAM. PDI in Press. Published on September 30, 2011. doi: 10.3747/pdi.2011.00037
- Gil Gomez C, Valido p., Celadilla o., et al. Validity of a standard information protocol provided to end-stage renal disease patients and its effect on treatment selection. *Perot. Dial. Int.* Vol.19, N°5. 1999.
- Comunicado Fundación Renal ALCER.
- Jesús Lucas Martín Espejo - Francisco Cirera Segura - Macarena Reina Neyra Formación proporcionada a los pacientes de diálisis peritoneal domiciliaria en España *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2008; 11 (1): 13/19.
- Proposición No de Ley de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados sobre Tratamiento Sustitutivo Renal Septiembre 2009.
- Calidad y sostenibilidad del tratamiento sustitutivo renal. Suplemento extraordinario nefrología, nº1 volumen 1, 2010.
- David C. Mendelssohn INCREASING PD UTILIZATION: SHOULD SUITABLE PATIENTS BE FORCED Peritoneal Dialysis International, Vol. 29, pp. 144-146.
- Bardón Otero E. et al, Enfermería en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), guías SEN; *Nefrología* (2008) Supl. 3, 53-56.
- David C. Mendelssohn, Empowerment of Patient Preference in Dialysis Modality Selection *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 43, No 5 (May), 2004: pp 930-932.
- La diálisis peritoneal en la planificación integral del tratamiento sustitutivo renal disponible en: http://www.alcer.org/mm/file/2010/dp_resumen.pdf.
- Consenso Sociedad Española de Nefrología (SEN) y Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (sem FYC).
- Organización Nacional de Trasplantes. Balance de actividad. Nota de prensa. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
- Registro español de enfermos renales; Accessed 15 March 2013.
- Weng LC, Dai YT, Huang HL, Chiang YJ. Self-efficacy, self-care behaviours and quality of life of kidney transplant recipients. *J AdvNurs* 2010, Apr; 66 (4): 828-38.
- Horrocks S, Anderson E, Salisbury C. Systematic review of whether nurse practitioners working in primary care can provide equivalent care to doctors. *BMJ* 2002, Apr 6; 324 (7341): 819-23.
- Laurant M, Reeves D, Hermens R, Braspenning J, Grol R, Sibbald B. Substitution of doctors by nurses in primary care. *Cochrane Database Syst Rev* 2005 (2): CD001271.
- Ryan S, Hassell AB, Lewis M, Farrell A. Impact of a rheumatology expert nurse on the wellbeing of patients attending a drug monitoring clinic. *J AdvNurs* 2006, Feb; 53 (3): 277-86.
- Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, Mitchell K, Hehir M, Blair PS, et al. Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: Six year randomised controlled trial. *BMJ* 2005, Jan 22; 330 (7484): 171.
- Gage H, Scott C, Manthorpe J, Iliffe S. Nurses as case managers in primary care: The contribution to chronic disease management. Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation Programme 2010.
- Rossi MC, Gentile S, Vespasiani G, Lucisano G, Fontana L, Marra G, Nicolucci A. Patient empowerment is associated with better quality of life, higher satisfaction with care and better metabolic control in individuals with type 2 diabetes. Conference: 72nd Scientific Sessions of the American Diabetes Association Philadelphia, PA United States 2012.
- Camerini L, Schulz PJ, Nakamoto K. Differential effects of health knowledge and health empowerment over patients' self-management and health outcomes: A cross-sectional evaluation. *Patient-EducCouns* 2012, Nov; 89 (2): 337-44.

- McAllister M, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMCHealthServ Res* 2012; 12:157.
- Tong A, Howell M, Wong G, Webster AC, Howard K, Craig JC. The perspectives of kidney transplant recipients on medicine taking: A systematic review of qualitative studies. *Nephrol Dial Transplant* 2010, Jun 27.
- MacInnes J. Relationships between illness representations, treatment beliefs and the performance of self-care in heart failure: A cross-sectional survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2013, Jan.
- Shallcross J. Nursing management of patients for greater renal transplant success. *Prof Nurse* 2002; 17 (12): 725-8.
- Lipkin G. The long-term complications of immunosuppression and transplantation. *Care in Transplantation* 1999; 1: 3-4.
- Russell CL. A clinical nurse specialist-led intervention to enhance medication adherence using the plan-do-check-act cycle for continuous self-improvement. *Clin Nurse Spec* 2010; 24 (2): 69-75.
- Iglesias B, Ramos F, Serrano B, Fàbregas M, Sánchez C, García MJ, et al. A randomized controlled trial of nurses vs. Doctors in the resolution of acute disease of low complexity in primary care. *J AdvNurs* 2013, Mar 21.
- Osorio Carranza RM. Entender y atender la enfermedad: Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. *Ciesas*; 2001.
- Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. University of California Press Berkeley; 1981.
- Cohen MZ, Tripp-Reimer T, Smith C, Sorofman B, Lively S. Explanatory models of diabetes: Patient practitioner variation. *Social Science & Medicine* 1994; 38 (1): 59-66.
- Nardi DA, Rooda LA. Diversity and patient care in a shrinking world. *Advances in Renal Replacement Therapy* 2004; 11 (1): 87-91.
- Crespo ML, Malo RG, Martínez IC, Antón MDM. Competencia cultural y cuidados. *Análisis conceptual y revisión bibliográfica. Evidentia* 2004; 1 (3).
- Baladeras M, Busquets JM, Almuedo A, Bilbeny N, Collazos F, Francesc JM, Pacheco V. Orientaciones sobre la diversidad cultural y la salud. *Generalitat de Catalunya. Departament de Salut*; 2007.
- Costantini L. Compliance, adherence, and self-management: Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? *CANNT J* 2006; 16 (4): 22-6.
- Thomas-Hawkins C, Zazworsky D. Self-Management of chronic kidney disease: Patients shoulder the responsibility for day-to-day management of chronic illness. How can nurses support their autonomy? *American Journal of Nursing* 2005; 105 (10): 40-8.
- Coulter A, Parsons S, Askham J. Policy brief: Where are the patients in decision-making about their own care? In: WHO 2008 and WHO on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008. Denmark; 2008.
- Mendelssohn DC. Coping with the CKD epidemic: The promise of multidisciplinary team-based care. *Nephrology Dialysis Transplantation* 2005; 20 (1): 10-2.
- Mackenzie KM. Philosophical and ethical issues in human organ transplantation. *British Journal of Nursing* 2001; 10 (7): 433-7.
- Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Nephrology. Nursing standards and practice recommendations. 2008, Aug.
- Ramírez García P, Hernández Vián, De Ormijana Hernández AS, Reguera Alonso AI, Teresa Meneses Jiménez M. Enfermería de práctica avanzada: Historia y definición. *Enfermería Clínica* 2002; 12 (6): 286-9.
- Sibbald B, Laurant MG, Reeves D. Advanced nurse roles in UK primary care. *Medical Journal of Australia* 2006; 185 (1): 10.
- International Council of Nurses. Advanced practice nursing: A global perspective. 2002.
- Hasselder A. Renal transplant: Long-term effects of immunosuppression. *Prof Nurse* 1999, Aug; 14 (11): 771-6.
- Lorig K. Self-management education: More than a nice extra. *MedCare* 2003, Jun; 41(6): 699-701.
- Eley DS, Del Mar CB, Patterson E, Synnott RL, Baker PG, Hegney D. A nurse led model of chronic disease care - an interim report. *AustFamPhysician* 2008, Dec; 37 (12): 1030-2.
- Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: Insiders' perspectives. *J AdvNurs* 2006, Sep; 55 (5): 550-8.
- Nagelkerk J, Reick K, Meengs L. Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. *J AdvNurs* 2006, Apr; 54 (2): 151-8.
- Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *HealthAff (Millwood)* 2001; 20 (6): 64-78.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002, Oct 9; 288 (14): 1775-9.
- Mettler M, Kemper DW. Information therapy: The strategic role of prescribed information in disease self-management. *StudHealth-TechInform* 2006; 121: 373-83.
- Novak M, Costantini L, Schneider S, Beanlands H. Approaches to self-management in chronic illness. *Semin Dial* 2013, Mar; 26 (2): 188-94.
- McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M, Schulman-Green D, Schilling LS, Lorig K, Wagner EH. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin* 2011; 61 (1): 50-62.
- Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am FamPhysician* 2005, Oct 15; 72 (8): 1503-10.
- Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann InternMed* 1997, Dec 15; 127 (12): 1097-102.
- Bodenheimer T. A 63-year-old man with multiple cardiovascular



risk factors and poor adherence to treatment plans. *JAMA* 2007, Nov 7; 298 (17): 2048-55.

- Ghorob A, Vivas MM, De Vore D, Ngo V, Bodenheimer T, Chen E, Thom DH. The effectiveness of peer health coaching in improving glycemic control among low-income patients with diabetes: Protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health* 2011; 11: 208.
- Sherwood GD, Brown M, Fay V, Wardell D. Defining nurse practitioner scope of practice: Expanding primary care services. *The Internet Journal of Advanced Nursing Practice* 1997; 1 (2): 1-12.
- Association CN. Canadian nurse practitioner core competency framework. Ottawa, ON: CNA. Retrieved March 2005; 2: 2009.
- Thomas LH, Cullum NA, McColl E, Rousseau N, Soutter J, Steen N, Thomas LH. Guidelines in professions allied to medicine. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 1999.

